



Kanker in de familie, is het erfelijk?

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Kanker in de familie	4
Hoe ontstaat een erfelijke aanleg?	6
Erfelijkheid bij kanker	10
Erfelijkheidsonderzoek	13
Controle-onderzoek of risicoverminderende operatie	22
Overwegingen bij erfelijkheidsonderzoek	23
Kinderwens	29
Verzekeringen en werk	33
Wilt u meer informatie?	35

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die meer willen weten over erfelijkheid bij kanker. Omdat zij zelf kanker hebben (gehad) of omdat familieleden kanker hebben (gehad). Deze brochure is ook geschikt voor anderen die meer willen weten over kanker en erfelijkheid.

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 100.600 mensen kanker vastgesteld. Bij het ontstaan van kanker kunnen diverse factoren een rol spelen. Als meerdere familieleden kanker hebben of hebben gehad, rijst nogal eens de vraag of de ziekte misschien erfelijk is. Meestal is dit niet het geval. Bij ongeveer 5% van alle mensen met kanker is een erfelijke aanleg wél de belangrijkste oorzaak van de ziekte.

Deze brochure geeft informatie over wat er op dit moment bekend is over de rol van erfelijkheid bij het ontstaan van kanker. Bovendien kunt u lezen wat u kunt doen, als u vermoedt dat in uw familie erfelijkheid een rol speelt.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose, behandeling of erfelijkheidsonderzoek, stel die dan aan uw eigen arts. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet. Kijk voor meer informatie over erfelijkheid bij verschillende soorten kanker op www.kanker.nl of neem contact op met de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en de behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

© KWF Kankerbestrijding 2013

Deze informatie is gebaseerd op door de IKNL gepubliceerde medische richtlijnen. De tekst is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder (huis)artsen, klinisch genetici, genetisch consulenten, psychologen, voorlichters en preventiemedewerkers, en vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk terugdringen en onder controle krijgen. We zijn er voor mensen die leven met kanker en de mensen die met hen samenleven. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

KWF Publieksservice: 0900 - 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding

Rabobank 333.777.999, IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Kanker in de familie

Kanker is een veelvoorkomende ziekte. De kans dat kanker bij meerdere personen in één familie voorkomt, is dus vrij groot.

Bij ongeveer 5% van alle mensen met kanker is een erfelijke aanleg de belangrijkste oorzaak van de ziekte.

Vaker kanker in één familie

Als in één familie verschillende verwanten kanker hebben of hebben gehad, kan dit te maken hebben met:

- **Toeval.** Vooral als het om verschillende soorten kanker gaat. Bijvoorbeeld wanneer een vader prostaatkanker heeft en zijn dochter dikkedarmkanker.
- **Gewoonten:** als meerdere familieleden een gewoonte hebben die het risico op een bepaalde soort kanker verhoogt. Zo kan in een familie met veel rokers vaker longkanker voorkomen dan in een familie zonder rokers.
- **Lichamelijke eigenschappen:** mensen uit een familie met een lichte huidskleur zijn bijvoorbeeld gevoeliger voor te veel zonlicht. Zij lopen daardoor meer risico op huidkanker dan mensen uit een familie met een donkere huid.
- **Een erfelijke aanleg voor kanker:** Een verhoogde gevoeligheid voor het ontstaan van een bepaalde soort kanker, die van ouder op kind wordt doorgegeven. Bijvoorbeeld wanneer een moeder en haar 2 dochters op jonge leeftijd borstkanker hebben of hebben gehad.

Verwanten - Verwanten zijn familieleden met gemeenschappelijke (groot)ouders.

- **Eerstegraads verwantschap:** Er is een directe bloedlijn tussen de familieleden, bijvoorbeeld ouder-kind of broer-zus.
- **Tweedegraads verwantschap:** Er zit een schakel tussen, zoals bij grootouder-kleinkind, neef-nicht of neef-oom.

Er zijn kenmerken die wijzen op een erfelijke aanleg van kanker:

• Dezelfde soort kanker komt voor bij 2 of meer verwanten uit verschillende generaties.	bijvoorbeeld: borstkanker bij een tante en een zus
• Een specifieke combinatie van verschillende soorten kanker komt voor bij 1 persoon of binnen 1 familie.	bijvoorbeeld: borst- en eierstokkanker of dikkedarm- en baarmoederkanker
• De ziekte komt voor op jongere leeftijd dan gebruikelijk is.	Artsen nemen hiervoor meestal de leeftijd van 50 jaar als grens.
• Er zitten meerdere tumoren in 1 orgaan.	bijvoorbeeld: meerdere dikkedarmtumoren
• Er zitten tumoren in 2 dezelfde organen.	bijvoorbeeld: een tumor in beide borsten
• Het voorkomen van een voor het geslacht zeldzame soort kanker.	bijvoorbeeld: borstkanker bij een man

Hoe meer van bovenstaande kenmerken van toepassing zijn, hoe groter de kans dat er sprake is van een erfelijke aanleg.

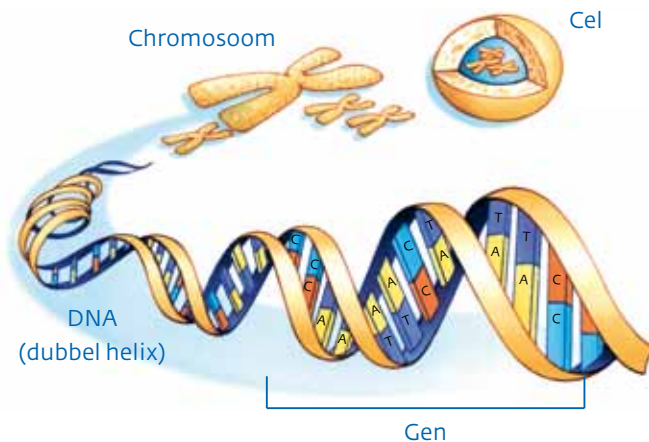
Familiaire kanker

Kanker wordt soms door artsen familiale kanker genoemd. Artsen gebruiken de term familiale kanker als in 1 familie vaak kanker voorkomt, maar niet duidelijk is hoe de overerving verloopt. Bijvoorbeeld omdat de ziekte niet bij eerstegraads verwanten voorkomt, maar wel bij andere familieleden, meer verspreid in de familie. Of omdat de ziekte op oudere leeftijd wordt geconstateerd. Bij familiale kanker is in het DNA-materiaal geen kenmerkende afwijking gevonden. De conclusie is dan meestal dat erfelijkheid waarschijnlijk wel een rol heeft gespeeld bij het ontstaan van de kanker, maar dat ook andere factoren van invloed zijn geweest, zoals leefomstandigheden.

Hoe ontstaat een erfelijke aanleg?

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen. In de kern van die cellen zit ons erfelijk materiaal. Elke celkern bevat 46 chromosomen: 23 zijn afkomstig van de moeder en 23 van de vader. De chromosomen vormen 23 paren. Ons erfelijk materiaal hebben we dus 'dubbel'.

Elk chromosoom is opgebouwd uit een lange streng DNA. Het DNA bevat verschillende stukjes informatie die genen worden genoemd. Dit vormt een specifieke DNA-code. Elke celkern heeft meer dan 30.000 genen.



Schematische weergave van een gen.

Elk gen bevat informatie over een bepaalde erfelijke eigenschap:

- Er zijn genen die bijvoorbeeld bepalen welke kleur ogen of welke bloedgroep iemand heeft.
- Er zijn genen die de lichaamscellen informeren wanneer ze bepaalde taken moeten uitvoeren. Bijvoorbeeld genen die de cellen aanzetten tot delen of genen die cellen een signaal geven wanneer ze moeten stoppen met delen.

Kanker: verandering in een gen

In de loop van een mensenleven ontstaan veranderingen in de genen. Artsen noemen dit genmutaties.

Een genmutatie kan ontstaan door:

- Toeval: tijdens de normale celdeling.
- Invloeden van buitenaf: zonlicht kan bijvoorbeeld in een gen van een huidcel mutaties veroorzaken. Sigarettenrook kan dat doen in een gen van een longcel.

Meestal herstellen 'reparatiegenen' dit soort mutaties.

Soms faalt dat reparatiesysteem en worden de veranderingen niet hersteld. Dat kan gevolgen hebben voor de deling en groei van een cel. Bij een aantal opeenvolgende mutaties in 1 cel gaat deze cel ongecontroleerd delen. Zo kan kanker ontstaan.

De mutaties die in de loop van het leven ontstaan, zitten alleen in de beschadigde lichaamscellen. Ze zitten niet in de geslachtscellen en kunnen dus niet worden doorgegeven aan een volgende generatie. Deze genmutaties zijn dus niet erfelijk.

Erfelijke genmutaties - Iemand heeft een erfelijke aanleg, als al bij zijn geboorte in alle lichaamscellen een genmutatie zit die de kans op kanker verhoogt. Dit wordt een kiembaanmutatie genoemd: de mutatie zat al in de samengesmolten ei- en zaadcel. Deze mutatie kan wél worden doorgegeven aan een volgende generatie, omdat de mutatie in alle cellen zit, dus ook in de geslachtscellen. Een kiembaanmutatie is dus wél erfelijk.

Spontane genmutatie - Een enkele keer ontstaat een erfelijke aanleg voor kanker zonder dat een van de ouders aanleg heeft. Dit wordt een spontane mutatie genoemd. De mutatie kan zijn ontstaan in de eikel van de moeder, in de zaadcel van de vader of vrijwel onmiddellijk nadat eikel en zaadcel zijn samengesmolten.

Geslachtscellen

Geslachtscellen zijn de eicellen van de vrouw en de zaadcellen van de man. De geslachtscellen bevatten 23 chromosomen. Als de 23 chromosomen van een eikel samenkomen met de 23 chromosomen van een zaadcel, ontstaat een bevruchte eikel met 46 chromosomen. Dit is de basis waaruit een kind zich ontwikkelt.



Deze spontane mutatie zit bij het kind vervolgens in alle cellen, ook in de geslachtscellen. Deze mutatie kan vanaf dat moment worden doorgegeven aan volgende generaties.

De overerving van kanker

Kanker zelf is niet erfelijk, de aanleg voor kanker wel. Als 1 van de ouders een erfelijke aanleg voor kanker heeft, dan heeft elk kind 50% kans om die aanleg te erven. De kans om de aanleg niet te erven is dus ook 50%. Daarom hoeven niet alle nakomelingen van iemand met een erfelijke aanleg voor kanker, de genmutatie te hebben geërfd.

Patroon van overerving - De overerving van een aanleg voor kanker verloopt meestal volgens het autosomaal dominante patroon:

- Autosomaal: de overerving is niet geslachtsgebonden: zowel mannen als vrouwen kunnen de aanleg doorgeven aan hun kinderen. Zonen en dochters hebben evenveel kans om de mutatie te erven.
- Dominant: iemand die 1 gemuteerd gen heeft geërfd, heeft het verhoogde risico op kanker geërfd. Dit ene gemuteerde gen komt van 1 van de ouders. Wie met een gemuteerd gen wordt geboren, is afhankelijk van het gezonde gen van de andere ouder. Als op een bepaald moment ook het gezonde gen beschadigd raakt, ontstaat kanker.

Risicodrager

Iemand die de genmutatie heeft geërfd:

- is gevoeliger voor het ontstaan van een bepaalde soort kanker
- kan het gemuteerde gen doorgeven aan zijn of haar kinderen

Mensen met een aangeboren genmutatie worden risicodrager of drager genoemd.

Erfelijke aanleg

De erfelijke aanleg voor een bepaalde soort kanker kan van ouder op kind worden doorgegeven.

Generatie overslaan?

Iemand die risicodrager is, hoeft geen kanker te krijgen. Als bijvoorbeeld opa, dochter en kleindochter alle 3 de genmutatie hebben, is het mogelijk dat alleen de opa en zijn kleindochter kanker krijgen. Dan lijkt het alsof de erfelijke aanleg een generatie heeft overgeslagen. Maar het aangeboren verhoogde risico is ook bij de dochter aanwezig.

Erfelijkheid bij kanker

In dit hoofdstuk staan de soorten kanker waarbij een erfelijke aanleg mogelijk is. Op www.kanker.nl staat meer informatie.

Erfelijke borst- en eierstokkanker

Circa 5 tot 10% van alle vrouwen met borstkanker of eierstokkanker heeft de ziekte gekregen door een erfelijke aanleg. Bij die aanleg kunnen borstkanker en eierstokkanker samen voorkomen.

Erfelijke dikkedarmkanker: FAP

Ongeveer 1% van alle patiënten met dikkedarmkanker heeft de ziekte gekregen door FAP. FAP is de afkorting van familiale adenomateuse polyposis. FAP is een erfelijke ziekte waarbij in het slijmvlies van de dikke darm en endeldarm honderden tot duizenden gezwellen (poliepen of adenomen) voorkomen.

Erfelijke dikkedarmkanker: Lynch-syndroom

Ongeveer 3% van alle patiënten met dikkedarmkanker heeft de ziekte gekregen door het Lynch-syndroom. Lynch-syndroom is ook wel bekend als HNPCC.

HNPCC is de afkorting van hereditair non-polyposis colorectaal carcinoom. Dit betekent: erfelijke dikkedarmkanker die niet ontstaat uit uitgebreide poliepvorming.

Bij het Lynch-syndroom kan vaker dan gemiddeld baarmoederkanker, maagkanker, dunnedarmkanker, kanker aan de urinewegen en/of eierstokkanker voorkomen.

Erfelijk melanoom

Bij ongeveer 10% van alle mensen met een melanoom is een erfelijke aanleg de belangrijkste oorzaak van de ziekte.

Een melanoom ontstaat uit de pigmentcellen in de huid, bijvoorbeeld uit een moedervlek.

Erfelijk melanoom wordt ook wel FAMMM-syndroom (familial atypical multiple mole melanoma) genoemd.

Bij erfelijke melanoom kan vaker dan gemiddeld alvleesklierkanker voorkomen.

Erfelijke maagkanker

Bij naar schatting 1 tot 3% van alle mensen met maagkanker speelt een erfelijke aanleg een rol. Erfelijke maagkanker komt ook voor in families met het Lynch-syndroom. Erfelijke maagkanker is een zeldzame aandoening.

Erfelijke schildklierkanker

Bij ongeveer 5% van de mensen die schildklierkanker hebben, is de ziekte ontstaan door een erfelijke aanleg.

Erfelijke prostaatkanker

Prostaatkanker is een veelvoorkomende soort kanker.

Het zal meestal op toeval berusten wanneer deze ziekte vaker voorkomt binnen 1 familie.

Ongeveer 5 tot 10% van alle mannen met prostaatkanker heeft de ziekte gekregen door een erfelijke aanleg.

Erfelijke nierkanker

Bij ongeveer 2% van de mensen die nierkanker hebben, is de ziekte ontstaan door een erfelijke aanleg.

Er zijn verschillende zeldzame erfelijke aandoeningen waarbij nierkanker kan ontstaan.

Retinoblastoom

Bij ongeveer 40% van de kinderen die een retinoblastoom hebben, is de ziekte ontstaan door een erfelijke aanleg.

Retinoblastoom is een zeldzame vorm van kanker van het netvlies bij jonge kinderen.

Erfelijke syndromen

Bij een aantal zeldzame erfelijke syndromen is het risico op bepaalde soorten kanker sterk verhoogd. Bij een syndroom gaan verschillende ziekteverschijnselen vaak met elkaar samen.

Erfelijke syndromen waarbij ook kwaadaardige tumoren (kanker) voorkomen:

- De ziekte van Von Hippel-Lindau
- MEN-1-syndroom
- MEN-2-syndroom
- Li-Fraumeni syndroom

De ziekte van Von Hippel Lindau - Mensen met de ziekte van Von Hippel Lindau (VHL) krijgen vaak allerlei goed- of kwaadaardige tumoren. De plaats waar ze ontstaan, verschilt van persoon tot persoon en van familie tot familie. Er kunnen bijvoorbeeld tumoren ontstaan in de nieren of de kleine hersenen.

MEN-1-syndroom - Bij het MEN-1-syndroom ontstaan gezwellen in weefsels en organen die hormonen aanmaken. De gezwellen ontstaan vaak in de bijnieren, de alveesklie, de hypofyse en de bijnieren. De gezwellen zijn meestal goedaardig, maar kunnen kwaadaardig worden.

MEN-2-syndroom - Mensen met het MEN-2-syndroom krijgen bijna altijd gezwellen in de schildklier. Deze gezwellen ontaarden op den duur vrijwel zeker in kanker. Ongeveer de helft van de patiënten krijgt daarnaast een tumor in de bijnieren. Bij een veel kleiner deel ontstaat ook een tumor in de bijnieren.

Li-Fraumeni syndroom - Het Li-Fraumeni-syndroom (LFS) is een zeer zeldzame erfelijke aandoening waarbij op verschillende plaatsen in het lichaam kanker kan ontstaan.

Erfelijkheidsonderzoek

Met erfelijkheidsonderzoek probeert de klinisch geneticus te achterhalen of iemand een verhoogd risico heeft op een ziekte en of die aanleg bij meer familieleden voorkomt.

Erfelijkheidsonderzoek kan in gang worden gezet, als:

- U een erfelijke aanleg voor kanker in uw familie vermoedt. Vraag aan uw huisarts of specialist of u in aanmerking komt voor erfelijkheidsonderzoek.
- Bij u een soort kanker is geconstateerd die een erfelijke oorzaak kan hebben. Uw specialist zal bij u informeren naar andere gevallen van kanker in uw familie en u zo nodig doorverwijzen voor erfelijkheidsonderzoek.

Voor erfelijkheidsonderzoek is stamboomonderzoek nodig. Indien mogelijk, vindt ook DNA-onderzoek plaats. Als iemand al kanker heeft, wordt vaak ook de tumor onderzocht.

Erfelijkheidsonderzoek wordt verricht in klinisch genetische centra en poliklinieken erfelijke/familiaire tumoren. Voor een bezoek aan zo'n centrum heeft u een verwijzing van uw huisarts of specialist nodig.

Op basis van erfelijkheidsonderzoek kan bepaald worden welke maatregelen iemand met een erfelijke aanleg kan nemen:

- om het risico op het krijgen van kanker zo veel mogelijk te beperken
- om het ontstaan van kanker in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken

Stamboomonderzoek

Erfelijkheidsonderzoek begint vrijwel altijd met het in kaart brengen van de ziektegeschiedenis van een familie: stamboomonderzoek.

Klinisch geneticus

Een klinisch geneticus is een arts die gespecialiseerd is in de erfelijkheid van ziekten.

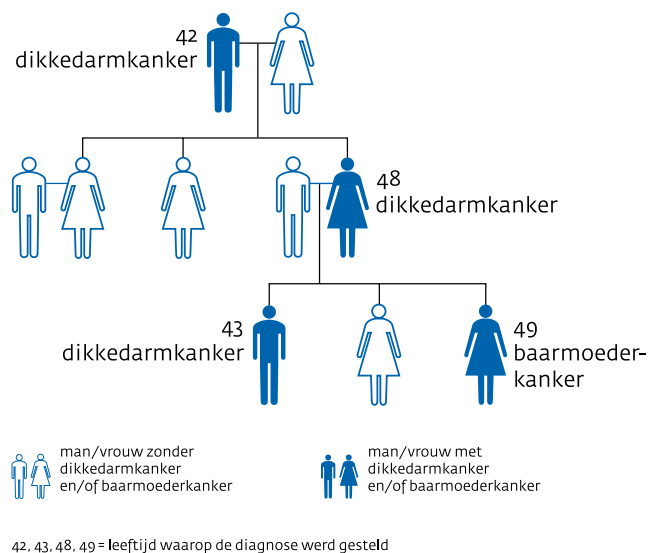
Genetisch consulent

Een genetisch consulent is een verpleegkundige of andere paramedicus die gespecialiseerd is in de erfelijkheid van ziekten.

Familiegegevens - Voor stamboomonderzoek is informatie nodig over de soorten kanker die in de familie voorkomen. Het kan daarvoor nodig zijn medische gegevens van familieleden op te vragen. Uiteraard moeten de betrokkenen, of hun nabestaanden, hiervoor toestemming geven. Soms is stamboomonderzoek niet mogelijk omdat er onvoldoende gegevens zijn.

Er wordt een medische stamboom samengesteld met informatie over:

- de soorten kanker die in de familie voorkomen
- de leeftijd waarop de ziekte is vastgesteld



Stamboom

Een medische stamboom geeft informatie over het voorkomen van kanker in een familie.

Specialist - Een klinisch geneticus of een genetisch consultant bekijkt aan de hand van de medische stamboom het patroon waarmee kanker in de familie optreedt. Op basis hiervan maken zij een inschatting van de kans dat een erfelijke aanleg de oorzaak van de ziekte is.

Op grond van de gegevens van de medische stamboom wordt bepaald of DNA-onderzoek mogelijk is.

DNA-onderzoek

Met DNA-onderzoek probeert de arts een eventuele genmutatie op te sporen. Eerst wordt bloed afgenomen. Uit de kernen van de bloedcellen wordt DNA gehaald. In het laboratorium wordt de DNA-code onderzocht van het gen dat betrokken is bij de soort kanker die in de familie voorkomt. Als blijkt dat deze code afwijkt van de normale, gezonde code, wijst dat op een genmutatie. Een mutatie-analyse neemt meestal enkele maanden in beslag.

Eerste onderzochte persoon - In eerste instantie wordt meestal het DNA van 1 persoon in de familie onderzocht. Vaak is dit de jongste persoon in de familie die kanker heeft of heeft gehad.

Is bij de eerste onderzochte persoon een genmutatie vastgesteld, dan kan een mutatie-analyse bij andere familieleden duidelijk maken wie van de familieleden risicodragers zijn en wie niet.

De onderzoekers kunnen dan heel gericht dat deel van het DNA bestuderen waar de mutatie is gevonden. Daardoor duurt het onderzoek bij andere familieleden korter.

Duidelijke aanwijzing - Over het algemeen komt iemand pas in aanmerking voor DNA-onderzoek als het stamboomonderzoek een duidelijke aanwijzing voor een erfelijke aanleg voor kanker in de familie laat zien.

Er zijn omstandigheden of soorten kanker waarbij DNA-onderzoek meteen in gang kan worden gezet.

Bijvoorbeeld bij:

- borstkanker bij een man
- tweemaal een melanoom bij dezelfde persoon
- een bepaalde soort kanker op zeer jonge leeftijd

Al onder behandeling
Als het erfelijkheids-onderzoek plaatsvindt terwijl iemand al onder behandeling of controle is, kan de uitslag van het onderzoek invloed hebben op de adviezen en behandeling van de ziekte.



Soorten kanker en erfelijke syndromen waarbij DNA-onderzoek mogelijk is

DNA-onderzoek kan alleen plaatsvinden bij soorten kanker of erfelijke syndromen waarvan bekend is dat veranderingen in een specifiek gen of specifieke genen een rol kunnen spelen.

Dit zijn:

- erfelijke borst- en eierstokkanker
- FAP: een vorm van erfelijke dikkedarmkanker
- Lynch-syndroom: een vorm van erfelijke dikkedarmkanker
- erfelijk melanoom
- erfelijke maagkanker
- retinoblastoom
- Li-Fraumeni syndroom
- MEN-1-syndroom
- MEN-2-syndroom
- de ziekte van Von Hippel-Lindau

Het aantal aandoeningen waarvoor DNA-onderzoek mogelijk is, neemt toe. Het kan zijn dat uw arts voorstelt uw bloed te bewaren in afwachting van nieuwe ontwikkelingen en mogelijkheden rond DNA-onderzoek.

Uitslag DNA-onderzoek

Ook al wijst stamboomonderzoek op een erfelijke aanleg voor een bepaalde soort kanker, toch kan slechts bij een deel van de onderzochte families een genmutatie worden gevonden.

Dit komt omdat:

- nog lang niet alle genen bekend zijn die de erfelijke aanleg voor een bepaalde soort kanker kunnen veroorzaken
- de huidige technieken niet altijd alle mutaties in de onderzochte genen kunnen opsporen

De specialist bespreekt de uitslag van het erfelijkheids-onderzoek uitgebreid met u in een persoonlijk gesprek. Bovendien krijgt u een brief mee met de uitslag.

Gespecialiseerd centrum

Een gespecialiseerd centrum is een klinisch genetisch centrum of een polikliniek erfelijke/familiaire tumoren.

Zie de adressen achter in deze brochure.

Adviesvrager

De aanvrager van erfelijkheidsonderzoek is de adviesaanvrager. Meestal is dit het familielid dat als eerste onderzocht wordt.

Uitslag bij de eerste onderzochte persoon

Voor de eerste onderzochte persoon uit een familie zijn na het DNA-onderzoek 2 uitslagen mogelijk:

1. Er wordt een genmutatie aangetoond

De erfelijke aanleg is dan niet langer een vermoeden, maar is bewezen. De onderzochte persoon wordt doorverwezen naar een gespecialiseerd centrum en krijgt advies over controle-onderzoeken of een risicoverminderende operatie. Het advies hangt af van de soort kanker.

De onderzochte persoon krijgt het advies zijn familieleden op de hoogte te stellen van de erfelijke aandoening zodat ook zij eventueel DNA-onderzoek kunnen laten doen. Vaak zorgt het gespecialiseerde centrum voor een speciale familiebrief die iemand aan zijn familie kan geven. In die brief legt de klinisch geneticus uit wat erfelijkheids-onderzoek inhoudt en wat de gevolgen ervan kunnen zijn.

Ook eventuele kinderen van de onderzochte persoon kunnen risicodragers zijn.

2. Er wordt geen genmutatie aangetoond

Het vermoeden van een erfelijke aanleg in de familie is met DNA-onderzoek niet bewezen. Op basis van het stamboom-onderzoek kan het ook niet worden uitgesloten. Aan de hand van de stamboom wordt dan bepaald of de adviesvrager een verhoogd risico op kanker heeft. Bestaat dat verhoogde risico, dan krijgt de onderzochte persoon advies over controle-onderzoeken.

Er kan sprake zijn van 'familiaire kanker' en dus van een verhoogd risico voor de kinderen en andere verwanten van de adviesvrager.

Het is mogelijk dat er in de familie wél sprake is van een erfelijke aanleg, maar niet bij de onderzochte persoon. Daarom is vaak het advies om ook van andere familieleden met dezelfde soort kanker het DNA te laten onderzoeken.

Uitslag als de genmutatie al in de familie bekend is

Als bij iemand in de familie de genmutatie al is aangetoond, wijst DNA-onderzoek bij ieder volgend familielid uit of deze risicodragers is of niet.

Voor dat onderzochte familielid zijn na het DNA-onderzoek 2 uitslagen mogelijk:

1. De erfelijke mutatie wordt aangetoond

De onderzochte persoon is dan risicodragers. De klinisch geneticus zal advies geven over controle-onderzoeken of een eventuele risicoverminderende operatie. Ook eventuele kinderen van deze persoon kunnen risicodragers zijn.

2. De erfelijke mutatie wordt niet aangetoond

De onderzochte persoon heeft het verhoogde risico op kanker dan niet geërfd. Controle-onderzoeken en eventuele risicoverminderende operaties zijn niet nodig. Ook eventuele kinderen van deze persoon kunnen de erfelijke aanleg niet krijgen.

Privacy en rechten

U moet in vrijheid kunnen kiezen wat u met de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek wilt doen. Uw specialisten zullen u hierover adviseren. Als u besluit af te zien van bijvoorbeeld controle-onderzoeken of een behandeling, moeten uw artsen dit respecteren.

U heeft het recht om:

- Uw gegevens anoniem te laten registreren.
- Uw gegevens te laten vernietigen. Dit wettelijk vastgelegde recht geldt niet als aannemelijk kan worden gemaakt dat het bewaren van die gegevens belangrijk kan zijn voor iemand anders (bijvoorbeeld een familielid).



Uw arts mag alleen medische gegevens uit erfelijkheids-
onderzoek aan derden verstrekken met uw toestemming.

De arts mag daarvan afwijken als:

- Er een zeer groot gezondheidsbelang is voor een derde
persoon, bijvoorbeeld een familielid. De arts kan dan
besluiten beperkte informatie te gebruiken.
- Hij hiertoe door de wet wordt verplicht, bijvoorbeeld als
getuige voor de rechtbank.

Controle-onderzoek of risicoverminderende operatie

Als u een erfelijke aanleg heeft die het risico op een bepaalde soort kanker verhoogt, adviseert de klinisch geneticus u om u regelmatig te laten controleren. Soms bestaat de mogelijkheid van een risicoverminderende operatie.

Controle-onderzoek

Controle-onderzoeken zijn bedoeld om kanker in een vroeg stadium of voorstadium op te sporen en zo nodig te behandelen. Controle-onderzoeken worden regelmatig herhaald.

Controle-onderzoeken geven geen garantie op vroegtijdige ontdekking en succesvolle behandeling, maar vergroten de kans daarop wel. De controles kunnen geruststellend zijn, maar ze kunnen ook spanning, pijn of ongemak met zich meebrengen.

Risicoverminderende operatie

Bij sommige soorten erfelijke aandoeningen met een verhoogd risico op kanker kunt u kiezen voor een risicoverminderende operatie. Bij deze operatie wordt weefsel of een orgaan uit voorzorg operatief verwijderd om het risico op kanker zo veel mogelijk te verkleinen.

Laat u informeren over de mogelijkheden in uw situatie. Helaas betekent een risicoverminderende operatie niet altijd dat er helemaal geen risico op deze soort kanker meer is.

Wel of geen risicoverminderende operatie - Bij het overwegen van een risicoverminderende operatie en het moment waarop die kan plaatsvinden, is het belangrijk dat u goed geïnformeerd bent.

- laat u grondig voorlichten
- ga na wat voor u belangrijk is
- neem voldoende tijd om alles goed af te wegen
- aarzel niet uw vragen te bespreken met uw specialist, klinisch geneticus of genetisch consulent

Overwegingen bij erfelijkheids-onderzoek

Erfelijkheidsonderzoek is niet alleen een medische kwestie. Het kan veel emoties met zich meebrengen en roept allerlei vragen en dilemma's op:

- Wie in de familie wil er wel over praten en wie niet?
- Wie wil zich laten onderzoeken en wie juist niet?
- Wat doe ik als ik de erfelijke aanleg heb?
- Moet ik mijn kinderen bij het onderzoek en de beslissingen hierover betrekken? En zo ja: vanaf welke leeftijd?

De confrontatie met erfelijkheidsonderzoek kan ook nare herinneringen oproepen. Bijvoorbeeld aan het feit dat familieleden kanker hebben gehad of daar misschien aan zijn overleden. Niet iedereen wil hiermee geconfronteerd worden.

Gevolgen voor familieleden

Ieder mens heeft het recht om al dan niet op de hoogte te willen zijn van eventuele risico's op ziekten. Maar degene die als eerste van de familie erfelijkheidsonderzoek laat doen, neemt eigenlijk ook voor de rest van de familie een beslissing. Want zodra een erfelijke aanleg wordt aangetoond, komen familieleden - of ze nu willen of niet - voor keuzes te staan. Dit kan de onderlinge verhoudingen onder druk zetten.

Als u als eerste in uw familie erfelijkheidsonderzoek laat doen, moet u hierover zelf contact leggen met uw familieleden. Dat geldt zowel voor het verzoek om medewerking aan het onderzoek, als voor het informeren over de uitslag. Medewerkers van het klinisch genetisch centrum of de polikliniek erfelijke/familiaire tumoren kunnen u hierover adviseren.

De privacywetgeving verbiedt artsen om familieleden in te lichten over een erfelijke ziekte. Dit betekent dat degene die het erfelijkheidsonderzoek is gestart, de boodschapper naar de familie is. Dit kan als een zware verantwoordelijkheid voelen.

Vrije keuze

U bepaalt zelf of u wilt laten uitzoeken of een erfelijke aanleg bij uw ziekte of bij de ziekte in uw familie een rol speelt. Houd er wel rekening mee dat erfelijkheids-onderzoek niet alleen voor uzelf, maar ook voor uw gezin en familie gevolgen kan hebben. Bijvoorbeeld omdat u hun medewerking nodig heeft. Of omdat uit het onderzoek blijkt dat een of meer familieleden (ook) een erfelijke aanleg hebben.

Bedenk dat het voor uw familieleden voordelen kan hebben om op de hoogte te zijn van een mogelijke erfelijke aanleg. Zij krijgen zo de kans om zich te laten onderzoeken en zo nodig voorzorgsmaatregelen te nemen.

Wel of geen erfelijkheidsonderzoek

De redenen waarom mensen wel of geen erfelijkheids-onderzoek laten doen, verschillen en zijn zeer persoonlijk:

- Iemand wil weten waar hij aan toe is, om zo veel mogelijk controle over zijn leven te houden.
- Een DNA-test kan mogelijk uitwijzen dat iemand de genmutatie níet heeft. Daarmee kan hij zichzelf én zijn kinderen geruststellen.
- Er kunnen voorzorgsmaatregelen genomen kunnen worden als iemand de genmutatie wél heeft.
- Iemand weet liever niet dat hij een erfelijke aanleg voor kanker heeft.

Misschien vraagt u zich af welke keuze de beste is. Probeer te beseffen dat er geen 'juiste' keuze is. Het is vooral belangrijk dat u de beslissing neemt die het beste bij u past.

- Overhaast de beslissing niet. Laat u goed voorlichten.
- Betrek eventueel mensen uit uw naaste omgeving bij het nadenken over uw keuze. Of zoek contact met mensen in een vergelijkbare situatie, bijvoorbeeld via een patiënten-organisatie.
- Stel uzelf de vraag of dit het juiste moment is om het onderzoek te starten.
- Neem bij afspraken met uw arts of huisarts, klinisch geneticus of genetisch consulent iemand mee die u goed kent en bij wie u zich vertrouwd voelt. Samen hoort u meer en durft u misschien meer vragen te stellen. Of vraag of u het gesprek mag opnemen.

Als u na afloop toch nog met onbeantwoorde of nieuwe vragen zit, schrijf ze dan op en vraag om een vervolgsprek.

Na de uitslag

Als erfelijkheidsonderzoek een erfelijke aanleg uitsluit, geeft dat vaak een gevoel van opluchting. Maar tegelijkertijd voelen niet-risicodragers zich soms schuldig ten opzichte van familie- of gezinsleden die de erfelijke aanleg wél hebben. Bovendien heeft u misschien al rekening gehouden met een slechte uitslag. Het kan tijd kosten om aan de gunstige uitslag te wennen. Soms moet naar een nieuwe verstandhouding binnen het gezin of de familie worden gezocht.

Voor iemand die de erfelijke aanleg voor kanker wél blijkt te hebben, is de uitslag meestal belastend. Ook als het een bevestiging is van een al langer bestaand vermoeden. Het verwerken van dit nieuws kan tijd kosten. Er komt veel op u af waar u over moet nadenken en over moet beslissen. U krijgt adviezen over controle-onderzoeken en u kunt voor de keuze komen te staan of u wel of niet een risicoverminderende operatie wilt ondergaan.

Er zijn risicodragers die geen kanker of symptomen van kanker hebben, maar zich toch patiënt gaan voelen. Of zij worden juist door anderen als patiënt behandeld.

Kinderen

Een ouder kan zich schuldig voelen, omdat hij de erfelijke aanleg voor kanker mogelijk aan zijn kinderen heeft doorgegeven. Hij kan zich zorgen maken over de gezondheid en de toekomst van zijn kinderen.

Bij iemand die nog geen kinderen heeft, kan het besef risicodrager te zijn, meespelen in de beslissing om wel of geen kinderen te willen krijgen.

Onzekerheid

Er kan in een familie een verhoogd risico op een bepaalde soort kanker zijn, terwijl DNA-onderzoek (nog) geen genmutatie heeft aangetoond. Dan blijft de onzekerheid over het al dan niet hebben van een erfelijke aanleg bestaan. Het kan een hele tijd duren voordat iemand met die onzekerheid om kan gaan.



Ondersteuning

De klinisch geneticus of genetisch consulent zal u zo veel mogelijk ondersteunen en begeleiden voor, tijdens en na het erfelijkheidsonderzoek. Hij kan u ook gesprekken met een maatschappelijk werker of psycholoog aanbieden als meer begeleiding wenselijk is. U kunt hier ook zelf om vragen, ook voor uw kinderen.

De gesprekken kunnen onder meer gaan over:

- de verschillende keuzes die aan de orde komen, zoals wel of geen erfelijkheidsonderzoek of wel of geen risico-verminderende operatie
- het informeren van familieleden, waaronder mogelijk minderjarige kinderen
- de mogelijke gevolgen die het erfelijkheidsonderzoek kan hebben
- het leren omgaan met de (mogelijke) erfelijke aanleg voor kanker

Lotgenotencontact

Contact met lotgenoten kan prettig zijn. Lotgenoten weten hoe het is om met kanker of een erfelijke aanleg voor kanker te leven. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kan helpen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. En zij kunnen bovendien nuttige praktische informatie geven.

Bij een erfelijke ziekte zijn lotgenoten vaak in de familie te vinden, maar soms is het prettiger met een buitenstaander te praten.

Contact met lotgenoten kan tot stand komen via verschillende kankerpatiëntenorganisaties:

- Erfelijke borst- en eierstokkanker
Borstkankervereniging Nederland (BVN)
www.brca.nl
- FAP
Polyposis Contactgroep
www.polyposis.nl

- Lynch-syndroom
Vereniging HNPCC – Lynch
www.vereniginghnpcc.nl
- Melanoom
Stichting melanoom
www.melanoom.nl
- Maagkanker
Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijs-
verteringskanaal
www.spk.nl, klik op maagkanker
- Prostaatkanker
Prostaat Kanker Stichting
www.prostaatkankerstichting.nl
- Nierkanker
Vereniging Waterloop
www.waterloop.nfk.nl
- Retinoblastoom
Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
www.vokk.nl
- MEN 1 en MEN 2
Belangengroep M.E.N.
www.belangengroepmen.nl
- Von Hippel Lindau
Belangenvereniging Von Hippel Lindau
www.vonhippellingau.nl

Kinderwens

Als u een erfelijke aanleg voor een bepaalde soort kanker heeft en u wilt graag kinderen, dan kunt u dit bespreken met de klinisch geneticus.

Bij een erfelijke genmutatie zijn er soms mogelijkheden om te voorkomen dat u de genmutatie aan uw toekomstige kind(eren) doorgeeft.

Wel of geen kinderen

Voor mensen die een erfelijke aanleg hebben, kan het belastend zijn om te weten dat bij een zwangerschap een kind 50% kans heeft op het gemuteerde gen. Zij hebben vaak zelf of in de naaste familie meegemaakt wat het betekent om kanker te hebben.

Dit kan voor sommige mensen een reden zijn om af te zien van het krijgen van kinderen. Een kind dat de genmutatie erft, hoeft geen kanker te krijgen. Maar bij sommige soorten kanker, zoals bepaalde vormen van erfelijke dikkedarmkanker, en bij erfelijke borst- en eierstokkanker, is het risico wel groot.

Een erfelijke aanleg hoeft geen reden te zijn om af te zien van een zwangerschap.

Anders dan bij sommige andere erfelijke aandoeningen zijn bij kanker vaak maatregelen mogelijk, zoals controle-onderzoeken of risicoverminderende operaties.

Onderzoek voor of tijdens de zwangerschap

Het is soms mogelijk om tijdens de zwangerschap een embryo te onderzoeken op de erfelijke genmutatie:

- prenatale diagnostiek
- pre-implantatie genetische diagnostiek

Met deze onderzoeken kan worden voorkomen dat een kind met de erfelijke genmutatie wordt geboren.

In Nederland is dit voor een beperkt aantal erfelijke aandoeningen beschikbaar. U kunt vragen of u hiervoor in aanmerking komt.

IVF
IVF staat voor In Vitro Fertilisatie. Het is een procedure waarbij de eicel buiten het lichaam wordt bevrucht.

Prenatale diagnostiek - Bij prenatale diagnostiek (PD) kan via een vlokcentest of vruchtwaterpunctie worden onderzocht of de embryo drager is van een erfelijke mutatie. Dit gebeurt meestal tussen de 10e en 16e week van de zwangerschap. Op basis van de uitslag kunnen ouders besluiten de zwangerschap te beëindigen.

Pre-implantatie genetische diagnostiek - Bij pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) kan in een heel vroeg stadium worden bepaald of het embryo risicodragend is van een bepaalde erfelijke aandoening of niet. Deze methode is relatief nieuw.

Het onderzoek is onderdeel van een speciale IVF-procedure. Als de bevruchte eicellen een paar dagen oud zijn, worden ze onderzocht. Het embryo bestaat dan uit 8 cellen. 1 of 2 cellen worden van het embryo afgenomen om te onderzoeken of de genmutatie aanwezig is. Een of meer embryo's zonder de mutatie worden geselecteerd en in de baarmoeder geplaatst. Het kind dat uit dit geselecteerde embryo groeit, zal de erfelijke aandoening niet hebben.

In Nederland heeft alleen het UMC Maastricht een vergunning voor PGD. Het genetisch onderzoek vindt plaats in Maastricht, maar voor de IVF-behandeling die bij PGD hoort, kunnen ouders ook terecht in het UMC Utrecht en UMC Groningen.

PGD mag worden toegepast bij een klein aantal erfelijke aandoeningen.

In het geval van een erfelijke aanleg voor kanker mag het worden toegepast bij:

- FAP: een erfelijke aandoening met een verhoogd risico op dikkedarmkanker
- erfelijke borst- en eierstokkanker

Voor andere soorten kanker waar een erfelijke aanleg voor bestaat, geldt dat elk individueel verzoek door een speciale commissie wordt beoordeeld.

Overwegingen

Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) is een alternatief voor prenatale diagnostiek (PD). Het voordeel van PGD is dat ouders geen beslissing hoeven te nemen over een abortus. Ouders hebben vaak meer bezwaar tegen het afbreken van een al bestaande zwangerschap, dan tegen het niet-gebruiken van bevruchte eicellen met de erfelijke aanleg.

Het nadeel van PGD is dat de vrouw een belastende procedure van eicelstimulatie en IVF moet ondergaan. Bovendien is de kans op een zwangerschap kleiner en bestaat er een verhoogde kans op een meerlingzwangerschap.

Er bestaan veel opvattingen en dilemma's ten aanzien van PGD en PD. Beslissen over het wel of niet willen krijgen van kinderen en over onderzoek voor of tijdens een zwangerschap is niet eenvoudig.



Verzekeringen en werk

De uitkomsten van erfelijkheidsonderzoek kunnen onder meer aan de orde komen bij het aanvragen, veranderen of afsluiten van een verzekering. Vooral bij levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen waarvoor u een gezondheidsverklaring moet invullen.

Ook op uw werk of bij een sollicitatie naar een nieuwe baan kunt u vragen over uw gezondheid krijgen. Laat u daarom voor het erfelijkheidsonderzoek goed informeren over de gevolgen die de uitslag voor u kan hebben.

Zorgverzekering

Voor het basispakket van de zorgverzekering is elke zorgverzekeraar verplicht u te accepteren tegen dezelfde voorwaarden en premie als ieder ander. Uw gezondheidssituatie speelt daarbij geen rol. Dit heet acceptatieplicht.

Voor de aanvullende zorgverzekering heeft de zorgverzekeraar geen acceptatieplicht. Op grond van uw gezondheidssituatie kan de zorgverzekeraar u dus weigeren of een hogere premie vragen. U bent verplicht eventuele vragen over uw gezondheid of (erfelijke) ziekten in uw gezin naar waarheid te beantwoorden.

Levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering

Er is wettelijk vastgesteld vanaf welk te verzekeren bedrag de verzekeraar vragen mag stellen over een erfelijke aanleg in uw familie. Dit bedrag is door de overheid vastgesteld en wordt de vragengrens genoemd.

Vragengrens - Onder de vragengrens mag de verzekeraar niet vragen naar het voorkomen van een erfelijke aandoening in uw familie. U hoeft niet te melden dat er erfelijkheidsonderzoek is gedaan, tenzij u al klachten heeft of heeft gehad.

Regelmatige controle-onderzoeken hoeft u evenmin te melden, tenzij hierbij kanker is gevonden.

Vragengrens

De vragengrens wordt door de overheid vastgelegd in de Wet op Medische Keuringen. De grens wordt elke 3 jaar aangepast. Dit is in 2011 voor het laatst gebeurd:

- voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen bedraagt de vragengrens voor het eerste jaar € 36.249 en voor de daaropvolgende jaren € 24.267
- voor levensverzekeringen bedraagt de vragengrens € 250.000

Als u een risicoverminderende of andere operatie heeft ondergaan, moet u dat wel melden. Dat geldt ook als u uit voorzorg medicijnen gebruikt.

Boven de vragengrens mag de verzekeraar wel alles vragen over erfelijkheidsonderzoek en gezondheidsklachten. U moet die vragen naar waarheid beantwoorden. Dat geldt ook voor vragen over de gezondheid, oorzaak van overlijden en erfelijkheidsonderzoek van familieleden. Het al dan niet toekennen van een verzekering of de hoogte van de premie kan afhankelijk zijn van uw antwoord op deze vragen.

Sollicitaties

Bij een sollicitatie vraagt u zich misschien af wat u wel en niet moet vertellen aan de werkgever. Verwacht u de baan prima aan te kunnen, dan hoeft u niets te vertellen over de erfelijke aandoening in uw familie. Doe dit wel, als u verwacht dat kanker of de erfelijke aanleg daarvoor in de nabije toekomst van invloed zal zijn op het uitoefenen van de baan.

De werkgever mag tijdens de sollicitatieprocedure niet vragen naar uw gezondheid. Als u toch te maken krijgt met gezondheidsvragen, dan hoeft u hierop geen antwoord te geven.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met huisarts, specialist, klinisch geneticus of genetisch consulent.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (kijk op www.kwf.nl voor de openingstijden).
- U kunt via een formulier een vraag stellen aan onze voorlichters. Ga daarvoor naar www.kwf.nl/vraag. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma - vrij: 9.00 - 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Over veel onderwerpen hebben we **brochures** beschikbaar. Brochures die mogelijk interessant voor u zijn:

- Kanker... in gesprek met je arts
- Verder leven met kanker
- Als kanker meer is dan je aankunt

Onze brochures zijn gratis te **bestellen** via www.kwf.nl/bestellen.

www.kanker.nl

Al onze informatie over soorten kanker, behandelingen en leven met kanker staat op www.kanker.nl.

Kanker.nl is een online platform dat kennis en ervaringen over kanker bundelt. Het is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ).

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- erfelijke borst- en eierstokkanker
- borstkanker
- eierstokkanker
- FAP
- Lynch-syndroom
- dikkedarmkanker
- erfelijk melanoom
- melanoom
- maagkanker
- prostaatcancer
- schildklierkanker
- retinoblastoom
- Li-Fraumeni syndroom
- MEN-1-syndroom
- MEN-2-syndroom
- de ziekte van Von Hippel-Lindau

Andere organisaties en websites

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

T (030) 291 60 90

www.nfk.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 27 en 28.

De NFK heeft een platform voor werkgevers, werknemers en mantelzorgers over **kanker en werk**. De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties en praktische informatie om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden. Ook is het mogelijk om gratis folders te downloaden of te bestellen.

Voor meer informatie: www.kankerenwerk.nl

Integrale kankercentra

In Nederland zetten integrale kankercentra zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is de landelijke organisatie gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelingen en medische en psychosociale zorg. Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) richt zich op Brabant en Noord-Limburg. Voor meer informatie: www.iknl.nl of www.ikz.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruik maakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures, enzovoort. Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

T (030) 297 03 03

www.npcf.nl

IPSO

Inloophuizen en Therapeutische Centra bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker.

Voor adressen van Inloophuizen en Therapeutische Centra zie www.ipso.nl.

www.erfelijkheid.nl

Op www.erfelijkheid.nl staat informatie over erfelijkheid, erfelijke aandoeningen en genetisch onderzoek. Erfelijkheid.nl is een site van het Erfocentrum, het Nationaal informatiecentrum erfelijkheid.

Op de site is ook informatie over erfelijke vormen van kanker te vinden.

Klinisch genetische centra en poliklinieken erfelijke/familiaire tumoren

Bij onderstaande instellingen kunt u onder meer telefonisch terecht met vragen over erfelijkheid. Voor een gesprek met een deskundige bij een van deze instellingen heeft u een verwijzing van uw huisarts of specialist nodig.

- Academisch Medisch Centrum (AMC), Afdeling Klinische Genetica
T (020) 566 52 81 (ma - vrij: 9.00 - 12.00//13.00 - 16.00 uur)
www.amc.nl
- Erasmus MC (centrumlocatie), Afdeling Klinische Genetica
T (010) 703 69 15 (ma - vrij: 10.00 - 12.00//14.00 - 16.00 uur)
www.erasmusmc.nl/kgen
- Erasmus MC - Daniel den Hoed, Polikliniek Erfelijke Tumoren
T (010) 704 16 53 (ma/do: 9.00 - 17.00, di: 13.00 - 17.00 uur)
- Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Afdeling Klinische Genetica
T (071) 526 80 33 (ma - vrij: 8.30 - 16.30 uur)
www.lumc.nl/klingen
- Antoni van Leeuwenhoek, Polikliniek Familiaire Tumoren
T (020) 512 78 29 (ma - vrij: 8.30 - 14.00 uur)
www.avl.nl
- Academisch Ziekenhuis Maastricht, Afdeling Klinische Genetica
- Locatie Maastricht
T (043) 387 58 55 (ma - vrij: 8.30 - 17.00 uur)
www.azm.nl
- Locatie Veldhoven
T (040) 888 83 00 (ma - vrij: 8.30 - 17.00 uur)
www.azm.nl
- Locatie Eindhoven
T (040) 214 11 35 (ma - vrij: 8.30 - 16.30 uur)
www.azm.nl
- Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Afdeling Genetica
T (050) 361 72 29 (ma - vrij: 8.00 - 17.00 uur)
www.umcg.nl
- Universitair Medisch Centrum St Radboud, Polikliniek Familiaire Tumoren
T (024) 361 39 46, kies optie 1 (ma - vrij: 8.30 - 17.00 uur)
www.humangenetics.nl
- Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU), Afdeling Medische Genetica
- Locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis
T (088) 755 38 00 (ma - vrij: 8.30 - 16.45 uur)
www.umcutrecht.nl/erfelijke
- VU Medisch Centrum (VUmc), Polikliniek Klinische Genetica
T (020) 444 01 50 (ma - vrij: 8.00 - 17.00 uur)
www.vumc.nl/kgen



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

www.kanker.nl

Voor informatie over kanker

Bestellen KWF-brochures

www.kwf.nl/bestellen

Bestelcode G86

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17

1062 EA Amsterdam

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam

iedereen verdient een morgen

